

補助事業番号 23-2-046

補助事業名 平成23年度障害を持つ人が幸せに暮らせる社会を作る活動補助事業

補助事業者名 社会福祉法人 復生あせび会

## 1. 補助事業の概要

### (1) 事業の目的

この事業は、稀少疾患と障害を併せ持つ人々とその家族に対し、講演会・相談会や機関誌発行を通じて医療・福祉制度の活用や日常生活の自己管理指導等を行い、生活の質の向上とともに、心の安らぎや安定をはかることを目的とします。

### (2) 実施内容

#### ①保健福祉講演会

※神経線維腫症2型と神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病）の2疾患を対象として実施。協力医の協力の下、最新の医療情報を提供するとともに、当事者同士の横の繋がりを深め日常生活の孤立感を緩和し、QOLの向上に努めた。

ア：神経線維腫症2型医療講演会

日 時：平成23年10月22日（土）

会 場：戸山サンライズ

講 師：東京大学医学部附属病院脳神経外科 中富 浩文 先生



参加者：18世帯28名 講師1名、係員7名 計8名

イ：神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病）医療講演会

日 時：平成24年2月4日（土）

会 場：戸山サンライズ

協力医：東京慈恵会医科大学皮膚科名誉教授 新村 真人 先生  
慶応大学医学部先端医科学研究所教授 佐谷 秀行 先生  
慶応大学医学部臨床遺伝学センター教授 小崎 健次郎 先生  
東京慈恵会医科大学皮膚科講師 谷戸 克己 先生

参加者：49世帯58名 協力医4名、係員6名 計10名



## ② 広報誌の発行

※各種事業の開催案内や報告、患者・家族の生の声を掲載し、当事者同士の心の支え合いを深めるため、当会広報誌「あせび会だより」を発行した。

平成23年 5月17日 機関誌あせび会だよりNo.186号（22頁）2,000部

7月12日 機関誌あせび会だよりNo.187号（22頁）2,000部

9月16日 機関誌あせび会だよりNo.188号（22頁）2,000部

11月15日 機関誌あせび会だよりNo.189号（22頁）2,000部

平成24年 1月17日 機関誌あせび会だよりNo.190号（22頁）2,000部



## 2. 予想される事業実施効果

当会は原因不明・治療法が未確立で、全国的にも数が少ない疾患（稀少疾患）を持つ人々に対し、医療情報や福祉の情報の提供、さらに患者家族の心の悩みを聞きアドバイスする事を主たる事業としております。

「診断はしても、その医師自体その疾患については詳しく知らない。周りを見渡しても同じ病気の人がない。一体何をどうしたらいいのかわからない。」という患者・家族に対し、電話相談、医療講演会、宿泊研修会、会報の発行等を行い、稀少疾患に悩む人々に対する、闇夜を照らす一つの灯台の様な役割を果たしてきたと自負しております。

この稀少疾患の患者・家族に対する活動には過去より現在まで、公的補助なる制度は

存在せず、会員の会費と一般の方の寄付で活動費が賄われてきましたが、近年の社会情勢の中、会費、寄付も減収が続き自助努力だけでは事業の継続は難しい状況です。一方、稀少疾患そのものは医学研究の進歩に伴いさらに細分化し、その数は増すばかりです。治療の現場では病数の数ほど専門医がいるわけではなく、患者・家族は不安に陥るばかりです。

このような現状で、当会の活動は混沌とした中での「灯台」としてますます重要になるものと考えます。

① 保健福祉講演会

当団体の疾患は、いずれも基礎研究に基づく再生医療、幹細胞移植など先端医療の対象となる疾患であり、神経線維腫症1型、2型のどちらの研究も、まだ端緒に着いたばかりのもので、実際治療に結びつくまではまだまだ時間のかかる研究です。厳しい闘病生活を送る患者にとっては、自分の治療には直接結びつかなくとも、明日を生きる希望となるのではないのでしょうか。

② 広報誌の発行

未曾有の大震災による混乱の中で迎えた23年度は、全く予想がつかないまま、揺れ動く患者、家族の思いに寄り添いながら、被災地当事者だけでなく、全国の患者・家族が支え合えるような紙面作りを心がけた一年でした。今後も、患者、家族に寄り添いながらも、それだけにとどまらず、これからの時代を共に考え学べるような誌面づくりを心掛け、当事者団体ならではの社会貢献をしたいと考えています。

3. 本事業により作成した印刷物等

会報誌「あせび会だより」

4. 事業内容についての問い合わせ先

団体名：社会福祉法人 復生あせび会（フクセイアセビカイ）

住所：412-0033

静岡県御殿場市神山1908-9

代表者：理事長 佐藤 エミ子（サトウ エミコ）

担当部署：相談事業部・あせび会（ソウダンジギョウブ・アセビカイ）

（東京都文京区千石4-33-5-309）

担当者名：事業部長 安達 勇二（アダチ ユウジ）

電話番号：03-3943-7008

F A X：03-3944-6460

E-mail：<mailto:office@asebikai.com>

U R L：<http://www.asebikai.com/>